

il Notiziario

SEMI PER LA SIDS ONLUS
SEEDS FOR SIDS

Ottobre 2020

• In questo numero

La parola alla presidente	1
Bambini perduti, bambini ritrovati	2
L'interattività gioca a favore della prevenzione	3
È la divulgazione che fa conquistare i risultati sperati Intervista a Luana Nosetti	5
Pensieri per non dimenticare	6

La parola alla Presidente



Cari Amici,

quest'anno usciamo con il nostro Notiziario molto più tardi del previsto purtroppo a causa del Covid-19. In questi mesi di stallo abbiamo continuato a lavorare grazie ai social sul fronte prevenzione, ma molte attività sono state congelate. Riprendiamo con entusiasmo questo autunno e comunque facciamo ugualmente un bilancio del 2019 e dei primi 9 mesi del 2020 per aggiornarvi.

Devo dire che il 2019 è stato un anno foriero di ottime iniziative, ma quella che però tra le altre merita una menzione particolare è la realizzazione e il lancio di un nuovo strumento per ridurre il rischio di SIDS. Si tratta di un "infogame", un questionario interattivo gratuito di autovalutazione sulle regole della Nanna Sicura. È stato progettato con un'agenzia specializzata in "serious games" giochi digitali che contengono elementi educativi. Lo abbiamo presentato in anteprima ad UnoMattina su RA1 il 7 ottobre 2019 e poi lanciato ufficialmente nel corso di una conferenza stampa il 4 dicembre, a Palazzo Strozzi Sacratì, sede della Regione Toscana, insieme all'Assessore Saccardi. Abbiamo avuto un riscontro molto positivo e presto replicheremo in altre regioni. Questo strumento, rivolto ai neogenitori ma anche agli operatori sanitari e a tutti coloro che hanno in qualche modo un neonato da accudire, completa idealmente il percorso intrapreso nel 1994, con l'opuscolo "Per loro è meglio", e recentemente col video sulla Nanna Sicura, con il patrocinio del Ministero della Salute. Se volete approfondire l'argomento trovate in questo numero un bell'articolo di Valeria Covini che lo illustra e se poi volete anche "mettervi in gioco" il test è sulla Homepage del sito.

Continua poi la nostra attività di reclutamento di ostetriche ambasciatrici dell'Associazione con l'idea quest'anno di estenderla anche a i pediatri di base in modo da diffondere sempre di più le raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS nel nostro paese. L'informazione è molto importante ed è tanto più efficace quanto più viene da voci autorevoli.

Il 2019 è stato molto soddisfacente anche dal punto di vista del crowd-funding. Abbiamo raccolto fondi attraverso due iniziative molto carine organizzate da delle nostre mamme della provincia di Bergamo e di Firenze: un evento di Zumba e un pranzo solidale. Sono state entrambe un successo e speriamo di organizzarne altre nel 2020 e nel 2021. Sempre in quest'ambito, vitale per la sopravvivenza dell'Associazione, abbiamo messo a punto nel 2020 una massiccia campagna su Facebook per promuovere le donazioni attraverso il 5x1000 che negli anni è diventato una fonte importante per la sopravvivenza della nostra associazione. In una società in cui la morte neonatale e perinatale spesso viene praticamente bandita dalla comunicazione, non è facile trovare fondi. Un valido aiuto ci viene dai sistemi innovativi della rete, come i social, che ci consentono di sensibilizzare sempre più persone alla nostra causa e allo stesso tempo di fare anche informazione.

Anche le conferenze Internazionali sono slittate di un anno a causa della Pandemia ma comunque continua la nostra infaticabile attività di organizzazione della Conferenza Mondiale sulla SIDS e sulla morte perinatale, che sarà perciò nel 2023, con la collaborazione dell'Ospedale Meyer e con l'Associazione Ciao Lapo. Abbiamo già identificato la sede e presenteremo il progetto a Brisbane in Australia ad ottobre 2021, dove si svolgerà appunto la prossima edizione e di cui saremo tra l'altro tra gli sponsor istituzionali. Sempre a Brisbane saremo presenti con un intervento nell'ambito della sezione Best Practice, una relazione che verterà proprio sul nostro Infogame. Insomma anche la fine del 2020 e il 2021 saranno densi e impegnativi su tanti fronti, non ultimo l'accoglienza di nuove famiglie.

A tal proposito in questo numero abbiamo due interviste molto interessanti: una alla dottoressa Luana Nosetti, Responsabile del Centro SIDS della Regione Lombardia e medico-amico della nostra Associazione da oltre 20 anni; l'altra a Silvia Vegetti Finzi, psicologa di fama internazionale, specializzata proprio nel rapporto madre bambino. Un'occasione preziosa per parlarne da una prospettiva diversa.

Ci sarebbero ancora tante cose ma se avrete la pazienza di seguirci su Facebook, man mano le scoprirete nel corso dell'anno. Colgo l'occasione per ricordarvi che la nostra assemblea annuale sarà in versione "smart" su Zoom il 25 ottobre in modo da avere la partecipazione di tutti evitando gli assembramenti.

Ci abbracceremo virtualmente e sarà comunque bello ritrovarsi anche in questa modalità. Se poi volete sostenerci, potete firmare in nostro favore dandoci 5x1000 quando presentate la vostra dichiarazione dei redditi l'anno prossimo o fare una piccola donazione nel modo che preferite, seguendo le istruzioni in fondo al Notiziario.

Grazie dell'attenzione e, per essere nei vostri pensieri anche quando dovete annotarvi qualcosa da non dimenticare, ecco, insieme a questo numero, un piccolo blocchetto di post it.

Un abbraccio con la speranza che il 2021 ci riservi quella serenità che tanto ci manca.

Allegra Bonomi

per donarci
il tuo

5
x Mille

C.F. 92011620462

SEMI PER LA SIDS
ONLUS

Assemblea
2020

Vista l'emergenza sanitaria Covid-19, l'assemblea annuale è stata rimandata al 25 ottobre 2020. In ottemperanza delle norme di sicurezza verrà gestita attraverso una piattaforma digitale che consentirà ai soci di partecipare in video conferenza. Per poter aver diritto di voto ed essere convocati, preghiamo i soci attuali e quelli che intendono associarsi di versare la quota associativa e comunicare i propri dati entro il 20 ottobre come da istruzioni sulla pagina del nostro sito.
<http://www.sidsitalia.it/>
sostieni-semi-per-la-sids-onlus/
diventa-socio/
Grazie

Bambini perduti, bambini ritrovati



Silvia Vegetti Finzi
Psicologa

Silvia Vegetti Finzi, è una delle psicologhe italiane tra le più illustri, tra i tanti temi dell'universo affettivo, si è occupata della maternità e delle dinamiche fra madri e figli e nella coppia genitoriale, argomenti a cui ha dedicato numerosi libri, molti dei quali veri bestseller. Non potevamo non approfittare della sua grande esperienza, per riflettere con lei sulla fase più delicata che segue alla perdita di un bambino.

Professoressa Vegetti Finzi, perdere un figlio è un dolore fortissimo, ma perderlo a pochi mesi dalla nascita, senza una causa apparente, lo è ancor di più: perché?

Non ci sono davvero anticorpi per una perdita così improvvisa: un neonato è fatto per vivere e la sola idea che possa morire non è contemplata nei pensieri di una madre e di un padre. La coppia perciò è doppiamente traumatizzata, perché da un lato, non ha previsione di questo evento e dall'altro non c'è un processo di immunizzazione che la possa difendere da questo immenso dolore.

In genere come si reagisce a questa mancanza improvvisa?

Le reazioni possono essere diverse. Ci può essere l'impulso che spinge alla sostituzione del bimbo mancante, cercando subito una nuova gravidanza. Ma è un errore da non commettere: questo "vivere nel subito" significa precipitarsi in una nuova condizione senza aver elaborato l'assenza, che invece va accettata.

All'altro estremo troviamo il rifiuto totale: la perdita è inaccettabile e per sopravvivere si crede necessario un sacrificio assoluto, "il mai più". Ma anche qui "vivere nel mai" pregiudica qualsiasi rinascita, di sé, della coppia e poi di un eventuale futuro bambino.

E' bene invece darsi tempo, per riuscire ad elaborare il lutto: occorre cioè "vivere nel non ancora". Non è facile, perché nella vita di oggi sentiamo spesso la necessità di scaricare subito le tensioni, di abbandonare i conflitti. Invece occorre stare nel conflitto che in questa condizione significa stare tra il desiderio di riparazione e l'attesa che si recuperino le forze psichiche. Le energie vanno cioè mantenute in una sorta di sospensione, perché il lutto faccia il suo corso.

Il lutto ferma il tempo. In questa sospensione, madre e padre vivono in modi diversi la sua elaborazione. E' normale?

Certamente: è il vissuto della maternità che cambia i ruoli. Per la madre non si ha un figlio, "si è un figlio" perché si vive una sottrazione dell'lo corporeo durante la nascita, quel bimbo lo si è

"sradicato" dal corpo. Ecco allora che nell'elaborazione del lutto lei vive un'ombra sull'lo: nell'inconscio è inevitabile avvertire il peso della responsabilità perché è venuta meno la garanzia di vita che ogni madre sente su di sé.

Il padre non ha questa percezione corporea ovviamente. Molte infant observation lo hanno dimostrato già nei primi mesi col neonato: la madre mantiene col piccolo una vicinanza corporea molto più stretta, non solo quando lo allatta ma anche nella gestualità quotidiana della cura. Il padre invece, anche se ora è molto più coinvolto rispetto a un tempo, resta comunque distaccato, tiene spesso il bebè in posizione verticale, consuetudine che poi lo porterà al gioco del vola vola. E non è un caso: il padre infatti rappresenta le ali, la madre le radici. I padri quindi sono più disposti a lasciare perché è nel loro compito. Una capacità che li aiuta, in questa circostanza inattesa, ad elaborare la perdita con meno difficoltà e in tempi più rapidi rispetto alle madri.

Proprio per questa diversa reattività, il padre può essere di sostegno: come può aiutare la sua compagna?

Come abbiamo detto, questa madre ha vissuto un doppio sradicamento, prima dando alla luce il proprio bambino e poi perdendolo. Ora più che mai chiede contenimento: occorre abbracciarla, coccolarla. E' il tempo della tenerezza, pensare ad una donna bambina che il partner prende fra le braccia, alla quale dà il tempo di superare il senso di responsabilità che pesa su di sé. L'inconscio è onnipotente e anche questo nodo si deve sciogliere. La madre deve tornare ad essere sufficientemente buona, come diceva Donald Winnicott. Ma per farlo deve accettare di vivere nell'ambivalenza. Talvolta si chiederà: "Perché mi hai abbandonato?", altre volte si risponderà: "Hai voluto andartene, altrimenti non ti perdevi nel bosco!"... Accettare di vivere nell'ambivalenza, l'aiuterà a far sì che si depositino sul fondo gli elementi negativi e riaffiorino le energie positive che potranno dar luogo ad una nuova vita.

Sarà questo dialogo interiore che porterà la madre di nuovo ad immaginare ciò che lei chiama "il bambino della notte", quel bambino che prima di diventare reale vive nella fantasia, nei sogni delle madri?

Bisogna “lasciare che accada” e sono tante le vie: il destino, le relazioni, la nostra storia. Ma occorre elaborare la perdita. Come? Diamo parole al dolore cioè proviamo a mettere in ordine le emozioni che sono caotiche. Riordinandole nel tempo, nello spazio, esse trovano misura. Però, queste parole vanno condivise perché, come diceva la scrittrice Christa Wolf, «io comprendo solo ciò che condivido». Ancora una volta, il compagno può giocare un ruolo importante perché la madre deve essere qualcuno per qualcuno, altrimenti la narrazione delle emozioni e la sua condivisione perdono forza terapeutica.

Come capire che può essere arrivato il momento di immaginare un nuovo bambino?

Occorre aspettare che svanisca l'altro bambino, una presenza/assenza così incombente. E lo si capirà in quelli che io chiamo stati crepuscolari della mente, tra la veglia e il sonno, là dove si allenta il controllo della coscienza ed affiorano le fantasie materne.

Ci sarà sempre qualcosa “nella stanza del figlio” che ci porteremo dentro, ma a un certo punto, il fiume del tempo passerà intorno all'ostacolo del trauma, imparerà a lambirlo, a girarci intorno e quindi a ritornare nel suo scorrere tranquillo. Il trauma insomma è come una pietra di inciampo, ci ricorda la persona che non c'è più, il nostro dolore: non dobbiamo negarlo ma farci i conti se vogliamo procedere oltre preservandone la memoria.

Occorre quindi tempo per sé...

E il tempo minimo di attesa per pensare ad un'altra gravidanza è un anno, almeno. La grande psicologa infantile Françoise Dolto diceva «perché nasca un bambino si deve essere in tre: padre, madre e bambino». Aveva ragione: c'è un bambino – che nei miei libri appunto chiamo il bambino della notte – che va immaginato, come quando si fa un appello e qualcuno non c'è: quell'assenza diventa una presenza annunciata. Allora, nel dormiveglia, quando la separazione tra mondo esterno e mondo interno si sfuma e riusciranno ad emergere fantasie e sogni con un colore caldo, potremo finalmente ritornare ad immaginare il bambino che verrà.

L'interattività gioca a favore della prevenzione

Come veicolare le informazioni senza disperderle nell'oceano digitale e, al tempo stesso, riuscendo ad attrarre l'attenzione delle persone a cui sono destinate? Un quesito che fino a qualche anno fa sembrava non avere soluzioni valide, soprattutto per il flusso incessante di informazioni digitali che ci avrebbero bombardato su ogni device - dal computer, al tablet, allo smartphone - e per la velocità con la quale ne saremmo stati “colpiti”. Oltre ad affinare tecniche che potessero far arrivare queste notizie tra le top ten dei motori di ricerca, era indispensabile trovare modalità accattivanti affinché diventassero davvero incisive. Nasce da qui l'*edutainment*, che accoppia appunto educazione (*educational*) e divertimento (*entertainment*), per trasmettere concetti chiave in modo divertente. Una tecnica spesso impiegata nel campo dell'*e-learning* per trattare argomenti delicati come l'etica, la diversità, o temi difficili come le informazioni sul rischio dell'Aids o la prevenzione dell'abuso di sostanze.



Valeria Covini

Una via ludica all'apprendimento che recentemente ha trovato negli info-game un'applicazione ancor più semplice e diretta, perfetta per i canali di comunicazione social. «Semi per la Sids non poteva non cogliere al volo questo nuovo strumento comunicativo per adattarlo alle sue campagne di prevenzione», spiega Allegra Bonomi. «Ecco perché abbiamo ideato il test sulle Regole della Nanna Sicura proprio con le caratteristiche di un info-game, cioè di un questionario interattivo, che coinvolgesse in modo divertente le future mamme, i neogenitori, e più in generale tutte le persone che si occupano dei bambini nel primo anno di vita, e li portasse a verificare le proprie conoscenze sulle regole che riducono il rischio di morte in culla».



Basta un klik

Per mettersi in gioco” basta digitare e rispondere alle 12 domande sulle situazioni più comuni per esempio, in quale posizione mettere il piccolo se rigurgita; meglio il sacco nanna o la copertina; condividere o no il lettone; fumare o meno nella stanza; qual è la temperatura ideale - verificando così se si sa proprio tutto su come proteggere i piccoli dal rischio SIDS.

Rispondendo in modo corretto ad ogni domanda si procede nel test, mentre se si clicca la risposta errata si potrà subito capire perché si è sbagliato e colmare in maniera semplice ma efficace l'eventuale lacuna.

Non ci si sente “giudicati”, anzi: si scopre un alleato prezioso, facile da condividere fra mamme, grazie al quale verificare o aggiornare le proprie conoscenze.

A Firenze il via ufficiale

«Abbiamo scelto Firenze e la Toscana perché da oltre vent'anni è al nostro fianco nella lotta contro la SIDS», precisa Allegra Bonomi che il 4 dicembre scorso ha partecipato alla conferenza stampa insieme ad Ada Macchiarini e a Raffaele Piumelli, responsabile del Centro Sids dell'ospedale Meyer.

Per la Regione Toscana era presente Cecilia Berni, responsabile per la programmazione e il monitoraggio della rete regionale delle malattie rare e dei difetti congeniti e della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica, che ha sottolineato come la collaborazione e il supporto dell'Associazione Semi per la Sids abbia rafforzato

il lavoro di prevenzione proprio grazie ad efficaci strumenti di sensibilizzazione. E i risultati non si sono fatti attendere, in Toscana - come ha confermato il prof. Piumelli - si è ottenuta una sensibile riduzione dei morti per Sids: 3-4 casi l'anno, lo 0,1 per mille, uno dei dati migliori a livello internazionale.

I magnifici quattro !

Il test interattivo sulla Nanna sicura va ad affiancarsi a tre altri strumenti che in questi anni l'Associazione ha ideato e promosso per sensibilizzare genitori e operatori: l'opuscolo **Per loro è meglio**, il body **A Pancia in su** e il video **Nanna Sicura** lanciato nel 2018 con il patrocinio del Ministero della Salute. «Ognuno di essi ha un impatto comunicativo diverso ma sempre facile ed efficace», ribadisce Bonomi, «tutti insieme però possono fare la differenza specie se vengono accolti e proposti nei centri nascita, dalle ostetriche che seguono le gestanti negli ambulatori, dalle infermiere delle nursery e dai pediatri di famiglia. Lo dimostrano i risultati ottenuti dalla Regione Toscana nella quale, grazie a quest'azione combinata, l'incidenza della Sids è fortemente diminuita. Ecco perché, quest'anno, l'Associazione sarà impegnata a presentare il test Nanna sicura, per coinvolgere altre “regioni amiche” come la Lombardia, la Liguria, la Sicilia, ma anche per far conoscere tutti gli strumenti che già offriamo gratuitamente ad altre regioni affinché i nostri messaggi di prevenzione raggiungano più persone possibili».

È la divulgazione che fa conquistare i risultati sperati

Intervista a Luana Nosetti

Responsabile del centro SIDS della Clinica Pediatrica dell'Ospedale F. Del Ponte ASST-settelaghi di Varese, Luana Nosetti, da più di vent'anni è anima e promotrice di un congresso che riunisce i maggiori esperti che si occupano di morte in culla.

Ricerca e divulgazione sono gli obiettivi che hanno guidato il suo lavoro. Qui ci spiega perché.

Quando ha iniziato a occuparsi di SIDS?

Nel 1994 ero arrivata al John Hopkins Hospital di Baltimora per specializzarmi in pneumologia pediatrica e avevo come tutor sia il Prof. J. Carroll che la Prof.ssa Carol Marcus tra i maggiori esperti dei problemi respiratori nel sonno in età pediatrica. Si occupavano anche dei casi di SIDS, che in Nord America, colpivano una percentuale rilevante di bambini rispetto all'Italia. Nei cinque anni in cui frequentai l'ospedale di Baltimora mi colpì particolarmente il giudizio del prof. Carroll, che per la prima volta parlava di riduzione del rischio. Lui diceva: «Se noi parliamo genericamente di prevenzione non diamo ai genitori la sicurezza matematica che non possa accadere un evento di morte improvvisa. Seguendo i comportamenti corretti, invece, possiamo essere sicuri di ridurre il rischio, anche se purtroppo non possiamo garantire che sia sufficiente per evitare un caso di SIDS».

E' per questo che, una volta rientrata stabilmente in Italia, il suo impegno si è rivolto soprattutto alla divulgazione e alla formazione?

L'esperienza maturata negli Stati Uniti mi ha fatto comprendere che – come diceva il prof. Carroll – possiamo e dobbiamo fare ricerca, ma ancora oggi, quel che più porta risultati nel parlare di SIDS, è dare i consigli giusti.

In Italia, a fine anni Novanta, i tempi erano maturi: in regione Lombardia si era appena istituita una commissione per lavorare, in collaborazione con le Associazioni dei genitori, sulle linee guida da adottare. E' stata l'occasione per conoscere da vicino Semi per la Sids e Allegra Bonomi che allora partecipava ai lavori. Le linee guida prendevano in considerazione tutti gli aspetti: dalla gestione del caso da parte degli operatori del pronto soccorso, al ruolo del pediatra di famiglia, dalla formazione del personale, all'informazione da dare ai genitori sia assistendoli al momento dell'evento, sia dopo.

Il suo lavoro di divulgazione ha preso la forma di un congresso che ogni anno riunisce a Varese

Luana Nosetti



esperti, responsabili dei centri SIDS, associazioni e famiglie. Un appuntamento che è diventato immancabile nell'agenda pediatrica di chi si occupa di morte in culla, tanto che l'anno scorso è arrivato alla 23esima edizione. Che cosa la ispira?

Nel 1996, avevamo scelto il 13 novembre come appuntamento perché in quella data era mancata una bimba di SIDS: un modo non solo per commemorare le vittime della morte in culla ma anche per ricordare la finalità ultima del congresso che ci accomuna tutti, quella di lavorare insieme per ridurre le percentuali di morte in culla. Ogni volta cerco un fil rouge, un tema che dia un senso all'evento e agli interventi: per esempio nel 2018 **Uno per tutti, tutti per uno** focalizzava l'attenzione sulla multidisciplinarietà come metodo sia per la ricerca scientifica, sia per la riduzione del rischio; l'anno scorso invece ho voluto intitolarlo **Come in un nido**, per mettere l'accento sulla sicurezza e declinarla anche alla luce dei recenti fatti di cronaca che hanno visto bimbi morire dimenticati nei seggiolini dell'auto.

In questi anni com'è cambiato l'approccio alla SIDS?

Due sono, a mio avviso, gli elementi che hanno modificato di più i nostri interventi: la condivisione di progetti comuni tra i vari centri che si occupano di SIDS e la verifica dell'efficacia delle campagne informative sui consigli per ridurre il rischio. Soprattutto quando si affronta una sindrome come la SIDS, diventa essenziale fare rete. E il nostro congresso ce lo ha permesso prima ancora dell'avvento di Internet. Lo scambio di esperienze fra i referenti dei maggiori centri regionali, l'allargamento ai Pediatri di famiglia e ad altre figure professionali, penso agli anatomopatologi, ai genetisti, agli otorinolaringoiatri, ci ha consentito infatti di allargare la nostra visione e al tempo stesso di dettagliarla. Si è arrivati così, in un primo momento, a definire i casi di ALTE, eventi apparentemente pericolosi per la vita che, in seguito alle revisioni, sono stati distinti in BRUE a basso rischio o ad alto rischio e residui eventi definiti ancora come ALTE.

Per i non addetti ai lavori queste potrebbero apparire come semplici “definizioni scientifiche”, in realtà la distinzione aiuta molto gli operatori nell’identificare il percorso diagnostico da seguire per chiarire la natura degli eventi presentati.

Queste continue messe a punto hanno portato anche a ridefinire la vostra organizzazione ospedaliera?

Dovendo affrontare eventi che hanno in comune il modo di presentarsi, ma cause molto diverse tra loro, dovevamo allargare il nostro team di esperti, reclutando specialisti come l’otorino pediatra per capire se c’erano problemi alla laringe e alle alte vie aeree, il gastroenterologo pediatra per problemi di reflusso o intolleranze alimentari, il neuropsichiatra infantile per escludere spasmi affettivi o altre cause neurologiche, il cardiologo per evidenziare eventuali alterazioni del ritmo e della funzionalità cardiaca. Abbiamo perciò organizzato un ambulatorio multidisciplinare, dove le consulenze, che noi programiamo, avvengono contemporaneamente alla visita pediatrica: il risultato è che i genitori si sentono presi in carico a 360 gradi, risparmiano tempo e ricevono informazioni mirate da esperti diversi nello stesso tempo e ricevono consigli o terapie condivise da più specialisti. Questo percorso ha lo scopo di rassicurarli ed aiutarli in un momento di difficoltà.

Una caratteristica dei vostri congressi è quella di aver dato spazio agli operatori sanitari, penso in particolare alle ostetriche e alle infermiere della neonatologia. Quale apporto hanno offerto queste figure?

Per me, che lavoro in ospedale e insegno al corso per infermiere ed ostetriche, era importante inserire questi operatori nel panel dei relatori. Le infermiere, così come le ostetriche hanno un ruolo importante nel rapporto con le mamme, sono un tramite preziosissimo che non potevamo tralasciare.

Ecco perché abbiamo sfruttato la loro empatia comunicativa per somministrare alle mamme i nostri questionari, monitorando così quanto le informazioni riuscivano ad essere efficaci. All’ultimo congresso, per esempio, hanno presentato i risultati dei questionari somministrati insieme agli studenti di medicina, nell’ambulatorio allattamento e ai familiari di bimbi con storia di episodi di ALTE e BRUE, che sono eventi apparentemente a rischio per la vita, riferiti sia all’uso del succhietto per ridurre il numero di apnee, sia agli effetti dei farmaci in gravidanza sia alle informazioni sulla nanna sicura. In quest’ultimo caso, volevamo capire quali fossero le regole che le mamme ritenevano corrette per una nanna sicura.

Se la posizione supina o la temperatura della cameretta sono ormai informazioni consolidate, resiste ancora l’idea che i paracolpi ed il cuscino siano un ausilio sicuro, da non togliere perciò dal lettino.

Su questo si deve ancora lavorare per aumentare le conoscenze sulle corrette abitudini da mettere in pratica.

In questo senso, come giudica l’autotest che Semi per la Sids propone ai genitori?

Assolutamente in linea con le raccomandazioni che hanno davvero un peso rilevante sulla riduzione del rischio.

L’interattività, poi, rende il test quasi un gioco a cui ci si sottopone senza sentirsi esaminati e questo fa sì che le risposte siano quelle più vere. Ancora una volta se l’informazione passa in modo empatico, viene recepita con più efficacia. Ce lo dimostrano anche le nostre ostetriche, che parlano delle regole della nanna sicura prima ancora che il bambino nasca: le future mamme e i futuri papà in quel momento hanno un grande bisogno informativo e non sono ancora così concentrati sulla cura del bambino, sono perciò ricettivi al cento per cento!

Pensieri per non dimenticare

Gli anni passano e i ricordi dei nostri bimbi sfumano, si evolvono, si trasformano. Sappiamo bene che è proprio in quel luogo in cui si sovrappongono immagini, a volte vive a volte un po’ sbiadite, che i nostri bambini continuano a vivere. Ed è forse per questo che ogni giorno scaviamo instancabilmente nella nostra memoria nel disperato tentativo di tenerli con noi. *Ognuno a suo modo e dalla sua prospettiva.* Come nei pensieri della sorellina, oggi quasi trentenne, e della mamma di Matilde a 25 anni dalla sua scomparsa, perché come dice Isabel Allende “Non esiste separazione definitiva finché esiste il ricordo”.

Matilde 13 aprile 1994 - 3 giugno 1995

“Ho sempre desiderato trascorrere il 3 giugno insieme alla mia famiglia, mamma e papà”. Quando ero piccola, non andavo a scuola. E ogni anno chiedevo alla mamma di raccontarmi aneddoti su Matilde, su quel giorno in particolare o su mia sorella in generale. Una cosa che mi piaceva molto fare era comprare un palloncino gonfiato ad elio e farlo volare in cielo, ricordandola. Recentemente, abbiamo iniziato a fare dei piccoli viaggi - ad esempio in Toscana o in Val d’Aosta. Sono momenti di felicità e condivisione, pur nella tristezza del ricordo.

Per quanto riguarda il compleanno, il 13 aprile, la ricordiamo, cerchiamo di avere un momento insieme nella giornata ma non lo “celebriamo” né “festeggiamo”. Qualche anno fa ho proposto alla mamma di andare a Roma insieme per ventiquattro ore, non potendo festeggiare nessun compleanno..”

Margherita, sorella di Matilde (29 anni)

“Il 3 giugno è stato il giorno del prima e del dopo. Due vite.

Per anni c’era un vero e proprio malessere fisico da parte mia oltre che psicologico. Stare insieme. Trovare piccoli gesti come l’acquisto del palloncino per Margherita, andare ad accendere una candelina... Per alleviare, digerire, tentare di elaborare questa data che ci aveva cambiato la vita. Per anni raccontare nuovamente tutto quello che era successo... crescendo temeva di dimenticare e capiva in modo diverso, nuovo quello che le dicevo.. Con gli anni è diventato un giorno in cui decidiamo di sostenere un progetto... adottare un albero, una cicogna ecc... e passare due giorni insieme di pausa, di sospensione, cura psicologica e fisica. Scegliere qualcosa che ci faccia del bene.. Per quanto riguarda il ritorno alla vita quotidiana sarebbe un discorso lunghissimo... In breve... dopo una settimana lavorativa sono rientrata al lavoro. Matilde è morta un sabato, mercoledì c’è stato il funerale e il lunedì successivo ero di nuovo al lavoro... che ho perso ad ottobre per problemi di ristrutturazione/crisi. Non ha aiutato.

Ho continuato comunque a darmi da fare continuando a fare lavori di collaborazione e supplenza. Occuparmi ovviamente di Margherita. Fare volontariato... cercare di trasformare il male in bene e canalizzare le energie dedicate a una seconda figlia, stroncate, in qualcosa di utile... non è stato facile.



Ho scoperto che il vissuto precedente, il passato, conta molto nell’elaborazione di un lutto. Per quanto riguarda la parte emotiva di sostegno da parte di famiglia e amici... nel tempo tante cose sono cambiate... allontanamenti, incomprensioni, nuovi rapporti... Ho avuto sempre più bisogno di affetto sincero, verità, coerenza, empatia”

Elena, mamma di Margherita e Matilde

... e non dimenticate il grande appuntamento di novembre 2021!

ISA / ISPID 2021 11 -13 November 2021 Brisbane Convention Centre, Queensland, AUSTRALIA

DRIVING CHANGE

in Stillbirth, SIDS and Infant Deaths

Proudly Supported by...

**PERINATAL
SOCIETY**
of Australia &
New Zealand
PSANZ



international
stillbirth alliance



Stillbirth
CENTRE OF RESEARCH EXCELLENCE



mater



ISPID
International Society for the Study and
Prevention of Perinatal and Infant Death



red
nose

Sostieni e Segui
Semi per la SIDS

per donarci
il tuo

5
x Mille

C.F. 92011620462

Semi per la SIDS
non ha fini di lucro
e vive di fondi derivanti
da donazioni o ricavati
dall'organizzazione
di manifestazioni culturali
e ricreative

www.sidsitalia.it



www.facebook.com/SEMIPERLASIDS

■ Per sostenerci

IBAN IT 75 00335901 6001 0000 0142802

C.C. postale n°12424552

via web www.sidsitalia.it

alla pagina *Sostienici/Donazioni e 5x1000*

ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS

Piazza SS. Annunziata, 12 - 50122 Firenze

Cell. 346 1864751

e-mail posta@sidsitalia.it www.sidsitalia.it

C.F. 92011620462 tipo A per 5 per 1.000

gruppo di discussione/supporto aperto alle famiglie
<http://it.groups.yahoo.com/group/SemiPerLaSids/>

gruppo di discussione/supporto aperto a tutti
<http://it.groups.yahoo.com/group/SidsItalia/>

Mandaci il tuo indirizzo email

a posta@sidsitalia.it

Potrai ricevere il nostro Notiziario Annuale

in formato elettronico e così insieme contribuiremo a preservare l'ambiente.

